

厚生労働科学研究費補助金(厚生労働科学研究費がん対策推進総合事業)

がん患者に対するアピアランスケアの均てん化と指導者教育プログラムの構築に向けた研究

(H29-がん対策-一般-027) 代表者：野澤桂子

分担研究報告書

がん治療に伴う外見の変化とその対処に関する実態調査

分担研究者	野澤 桂子	国立がん研究センター中央病院アピアランス支援センター
研究協力者	藤間 勝子	国立がん研究センター中央病院アピアランス支援センター
	清水 千佳子	国立国際医療研究センター病院 乳腺腫瘍内科
	上坂 美花	患者代表： CheerWoman チアウーマン第3期、第4期事務局長
	改發 厚	患者代表： 精巣腫瘍患者友の会
	岸田 徹	患者代表： NPO 法人がんノート
	桜井 なおみ	患者代表： 一般社団法人 CSR プロジェクト
	山崎 多賀子	患者代表： NPO 法人キャンサーリボンズ

がん患者を対象に、外見変化によって直面する社会的困難の実態（種々の外見変化の有無，社会活動への影響，実際に行った対処方法）と情報・支援ニーズ（必要とした情報，医療者に期待する内容，適切な情報提供方法等）を明らかにすることを目的に，インターネットによる調査を実施した。

有効回答 1034 名(男性 518 名,女性 516 名),対象者の平均年齢は 58.66±10.64 歳(27-74 歳)であった。疾患部位は，大腸がん 162 名・胃がん 152 名・乳がん 120 名・肺がん 115 名・前立腺がん 76 名・子宮がん 36 名・肝臓がん 29 名・その他 344 名であった。全体の 58.1%が，治療に伴う外見の変化を体験し，それにより外出や仕事が妨げられた患者も少なくなかった。また，医療者が外見変化の対処方法に関する情報提供を行うことに関して，実際に外見の変化を体験した患者の 95.5%が，肯定的に評価していた。このように，医療者提供の対処情報に対する期待や，信頼度が高い反面，実際に必要であったにもかかわらず十分に情報が得られなかったことも明らかになった。

本研究結果は，今後の医療者対象アピアランスケアの教育内容の検討に際して基礎資料になりうる貴重なデータである。継続して詳細な分析を行い，学会等で公表するとともに，研修内容に反映させる予定である。

A. 研究目的

1. 背景

がんの治療法や有害事象緩和技術の進歩，入院期間の短縮化，外来治療環境の整備などにより，就労の継続など，社会と接点をもちながら治療を行う患者が増加している。第3期がん対策推進基本計画の

「尊厳を持って安心して暮らせる社会の構築」実現のためにも，今や外見のケア（アピアランスケア）は，医療者が備えておくべき支持療法の一つといえよう。

にもかかわらず，長い間，外見の変化は致命的なものではないために軽視され，医療者は，乏しい科学的根拠や情報，個人的な経験に基づく処置や指導

を行ってきた。実際、本研究者が既に実施した7つの研究からは、抗癌剤添付文書の副作用に関する記載さえも系統立っておらず、インターネット上には医学的根拠のない、または有害なケア情報が40%も氾濫していること、医療者が患者指導に困難を感じている状況が明らかになった。

また、本研究者は、2012年度より、がん診療連携拠点病院397施設の医療者向けにアピアランスケア研修会を行い、延べ1114名に対する教育を行ってきた。しかし、2017年度は研修会参加者の募集開始から30分で満席となり、患者の支援ニーズを実感している現場医療者の希望に、全く対応できていない状況にある。

今後は、医療者が行うアピアランスケアの標準化及び均てん化を図ることが求められ、そのための研修内容を再構築する必要に迫られている。

確かに、これまでも、その研修内容を構築するための基礎データとなりうる外見の変化に対する研究は、いくつか行われてきた。しかし、例えば、男性(Nozawa et al, 2017)や乳がん患者(Nozawa et al, 2015; 藤間ほか, 2015)のように対象を限定したものであったり、全癌種を対象とした2009年の調査(Nozawa et al, 2013)からは8年が経過しているなど、従来の研究は現状を反映しているものではなかった。実際、当時と比較して分子標的治療の増加や免疫療法の登場など、治療状況が変化しているだけでなく、政策的に就労支援が推進されるなど、ここ数年で患者をとりまく社会状況も大きく変化している。

そこで、医療者のアピアランスケアの質を担保する教育プログラムを構築し、がん患者のアピアランスケアの提供体制モデルを作成するために、新たな基礎データを得る必要がある。

2. 目的

がん患者を対象に、外見変化によって直面する社会的困難の実態(種々の外見変化の有無、社会活動への影響、実際に行った対処方法)と情報・支援ニーズ(必要とした情報、医療者に期待する内容、適切な情報提供方法等)を明らかにする。

B. 研究方法

1. 研究デザイン 横断的調査研究

2. 研究対象者

以下の適格要件を全て満たす患者1000名

- (1) 20歳以上75歳未満の男女
- (2) がんの診断が臨床的もしくは組織学的に確認されている者(ただし自己申告による)
- (3) 現在、がん治療を受けている患者もしくは現在は治療が終了し経過観察中の者
- (4) 本研究への参加同意が得られ、インターネットデバイスに関する操作に問題のない者

・対象者数設定の根拠

患者の外見変化とその対処の実態を把握するという目的のため、特定のがん種に対象者を限定しない。しかし、結果の解析ではがん種の違いによる検討をするため、回答をグループ化して分析を行えるよう約1,000件のデータが必要となると見積もった。

3. 方法

3.1. 調査方法

スクリーニング調査によって抽出されたがん患者に対して、インターネットを通じ、事前に設定した調査項目を一斉発信して回答を求める。

3.2. 手順

本研究では、医療者向け教育資料を開発するために、がん患者のアピアランス問題に対する対処法や意識等について幅広く把握するという目的を達成する上で、インターネット調査の手法を用いることが有効であると判断した。

インターネット調査を実施するにあたり、日本マーケティングリサーチ協会に加盟しているインターネット調査会社から、モニターに関する公開資料を参考に、登録属性の著しい偏りや登録情報の更新頻度を研究者間で点検し、インターネット調査会社を選定した。

調査手順は次の通りである。まず、本調査に先立ち選定したインターネット調査会社に調査協力の登録をしているモニターを対象に、がん患者の抽出を目的としたスクリーニング調査を、インターネットを通じて行う。スクリーニング調査では、年齢およびがん罹患の有無(治療終了後の場合を含む)を

問い、適格基準(1)-(4)に該当するがん患者を抽出する。その際、可能な限りがんの男女別部位別罹患率(平成 2012 年度の新罹患患者数:最新がん統計 2017)に比例するように、本調査対象候補者を無作為抽出する。調査用紙の全項目を回答した有効回答だけを累計して割付通りの対象者数が 1000 名に達した時点で調査を終了する。

3.3.調査期間

国立がん研究センター倫理審査委員会による研究許可日(平成 30 年 2 月 21 日)から 2 ヶ月。目標達成人数により、若干日の増減が見込まれる。

3.4.調査項目

先行研究(Nozawa, K. et al., 2013; K. Nozawa et al., 2017; 鈴木公啓ら, 2017)および予備研究の結果をもとに、医師 1 名・臨床心理士 2 名・美容専門家 2 名・患者会代表 4 名で検討のうえ、以下の質問項目を作成した。

(1) 対象者の個人属性

年齢、性別、居住地、罹患したがん種、学歴、職業

(2) 治療に伴う外見変化や身体症状の実態に関する項目

- ・外見変化の経験の有無(1 項目)
- ・外見変化の体験の有無とその苦痛度(29 項目)
- ・外見変化以外の身体症状の体験有無とその苦痛度(26 項目)

(3) 外見変化への対処の実際に関する項目

- ・外見変化への対処の経験(25 項目)
- ・外見変化への対処に伴う日常整容の変化(5 項目)

(4) 外見変化が日常生活や社会性におよぼす影響に関する項目

- ・外見変化による日常生活や人間関係の変容(13 項目)

(5) 外見変化に関する情報提供に関する項目

- ・外見変化に関する医療者からの説明の有無(1 項目)
- ・外見変化に関する医療者からの説明の判りやすさ(1 項目)
- ・外見変化に関する医療者からの情報提供の量(1 項目)
- ・外見変化に関する医療者からの説明の満足度(1 項目)
- ・外見変化に関する医療者からの情報提供の必要性

(1 項目)

- ・外見変化に関する情報提供者の信頼度と実際の利用状況(24 項目)

- ・外見変化の対処方法として必要な情報と獲得の有無(13 項目)

(6) ウィッグ購入に関する項目

購入の有無・購入回数・購入価格

(7) 外見変化へのアドバイスに関する項目

- ・医療者からのアドバイスに関する項目(1 項目)
- ・その他、有意義なアドバイスや役立たなかったアドバイス(5 項目)

(8) 治療中に受けた美容ケアに関する項目

- ・トラブルの有無と内容(2 項目)

(9) がんに対する一般的な対処行動に関する項目

(1 項目選択)

3.5.主要な統計学的考察

- ・各変数の度数分布、記述統計の算出を行う。
- ・がん種と外見変化への対処、日常生活への影響、情報の獲得状況、外見変化への対処として必要な情報、必要な情報やケアのニーズ等の関連性を検討するための統計的解析(相関係数の算出、T 検定、分散分析等)を行う。
- ・外見変化の体験・苦痛度と日常生活や社会性の変容についての統計的解析(相関係数の算出、T 検定、分散分析等)を行う。

3.6.倫理面への配慮

本研究は、国立がん研究センター研究倫理委員会の承認を得て実施された。なお、本研究は匿名で実施され、対象者の氏名住所などの個人情報扱わないものとする。

また、本研究における調査は、介入なしの観察研究であり、人を対象とする医学系研究に関する倫理指針に則れば必ずしもインフォームド・コンセントは必要ではない。しかし、改訂個人情報保護法への対応として、次の手続きをもって調査の趣旨説明を行い、対象者の同意を取得した。

本研究の調査実施に先立ち、対象者がアクセスした最初の画面に研究趣旨説明書を提示して説明を行った。画面には、目的、方法、予想される利益と副作用、プライバシーの保護、研究への参加が自由意思によるものであること等を説明し、回答した内容が研究者に研究目的で譲渡されることを明記した。その上で、解答画面の最初にチェックボックス

を作り,そこにチェックをすることで対象者の同意を得た。

C. 研究結果

調査期間は,2018年3月2日~3月22日であった。詳細な分析は今後の予定であるが,概要は,以下の通りである。

1. 回答数

がん患者 1034 名 (男性 518 名,女性 516 名) から回答を得た。

2. 対象者の属性

平均年齢 58.66 才 (26 才 - 74 才)。その他の対象者の属性は表 1 の通りである。

		n (%)
性別	男性	518(50.0)
	女性	516(50.0)
疾患部位	胃	93(9.0)
	男性	
	大腸	80(7.7)
	肺	79(7.6)
	前立腺	76(7.4)
	肝臓	29(2.8)
	その他	161(15.6)
女性	乳房	120(11.6)
	大腸	82(7.9)
	胃	59(5.7)
	肺	36(3.5)
	子宮	36(3.5)
	その他	183(17.7)

職業	公務員	24(2.3)
	経営者・役員	20(1.9)
	会社員(事務系)	103(10.0)
	会社員(技術系)	56(5.4)
	会社員(その他)	64(6.2)
	自営業	54(5.2)
	自由業	27(2.6)
	専業主婦	229(22.1)
	パート・アルバイト	127(12.3)
	その他	54(5.2)
最終学歴	無職	276(26.7)
	中学校	34(23.2)
	高校	325(31.4)
	専門・専修学校	103(10.0)
	短大・高専	146(14.1)
地域	大学・大学院	426(41.2)
	北海道	55(5.3)
	東北	69(6.7)
	関東	375(36.3)
	中部	151(14.6)
	近畿	224(21.7)
	中国	49(4.7)
	四国	20(1.9)
九州	91(8.8)	

3. 外見変化の有無

がんの治療によって外見が変化した人は全体の58.1%。性別では女性が69.2%で男性より多く、疾患別では「乳がん」で92.5%の患者が外見の変化を体験していた。男性で最も多かったのは「肺がん」54.4%であった。図1に示す。

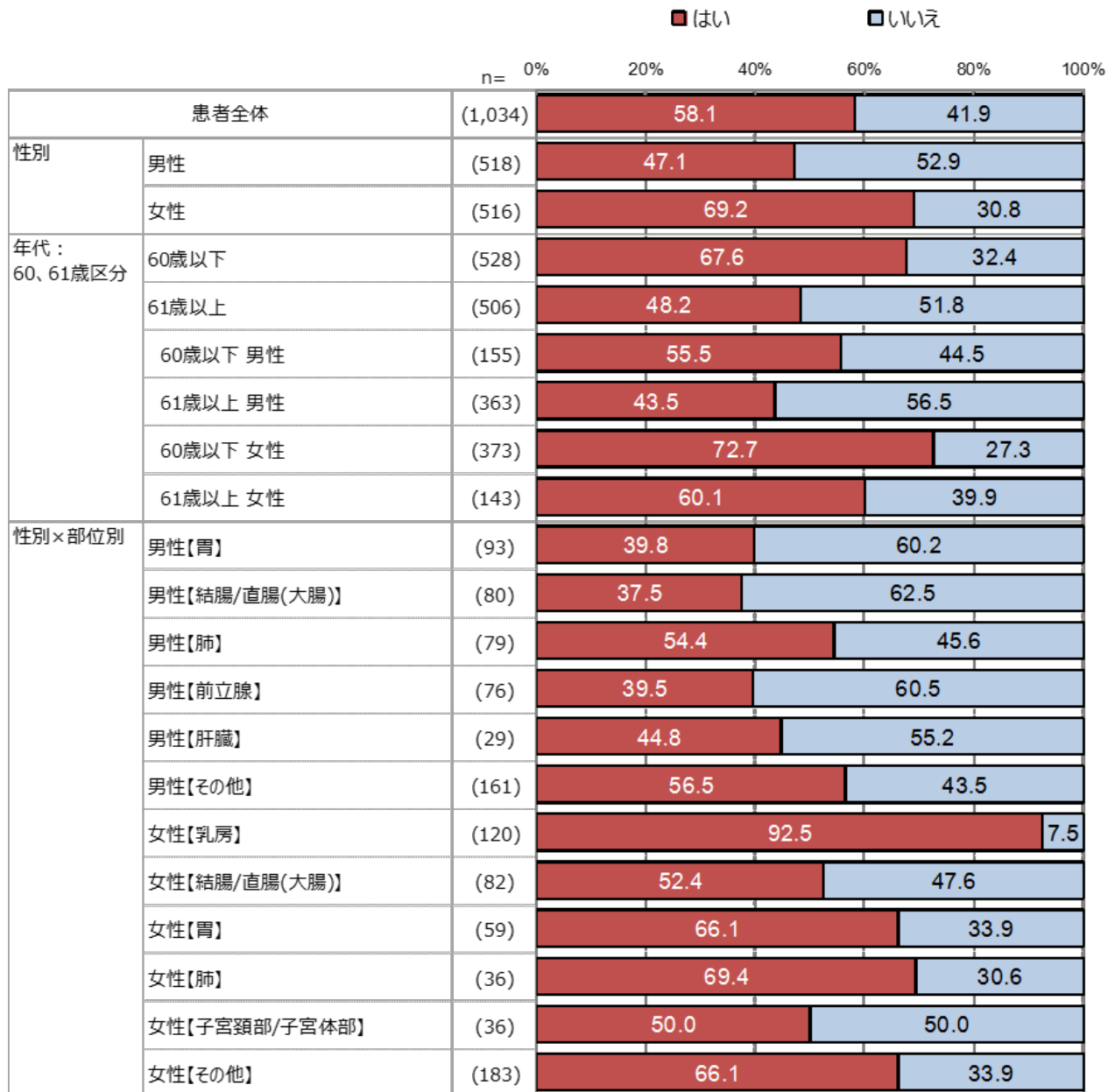


図1. 外見変化を体験した患者の割合

4. 外見の変化による日常生活への影響

外見の変化による日常生活への影響に関しては、図2の通りである。「治療中でも外見や自分の格好に気を遣う余裕があった」(51.1%)人が約半数いる一方で、仕事に影響が出た人(34.7%)も少なくなかった。また、43.1%の人が周りの人から「かわいそう」だと思われたくないと考えていた。

図2に示す。

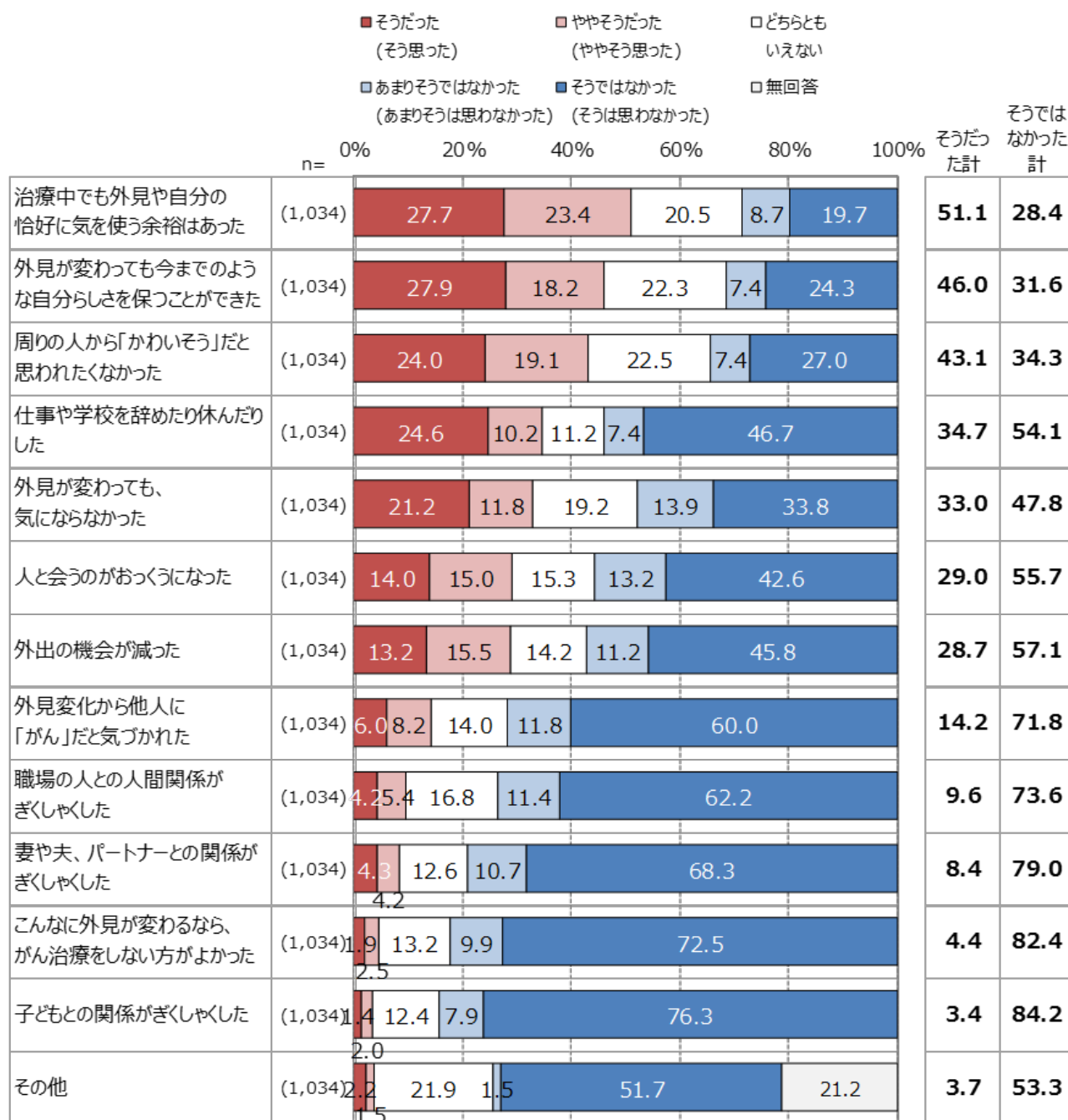


図2. 外見の変化による日常生活への影響

5. 医療者からの情報提供

外見変化の対処方法に関する情報提供を医療者から受けることに関して、実際に何らかの外見の変化を体験した人(594名)は、「とても良いと思う」(52.2%)、「どちらかといえば良いと思う」(43.3%)、と95.5%の患者が医療者からの情報提供を肯定していた。

6. 外見変化に関して知りたい情報

実際に必要であったにもかかわらず十分に得られなかった情報として多かったのは、「職場や学校へ復帰する時の対処方法」(18.8%)、「スキンケアの方法」(16.9%)、「周囲の人への外見変化についての説明方法」(16.8%)、「爪障害への対処方法」(16.4%)、「爪障害の予防方法」(16.2%)であった。

その他、今後、詳細に分析する予定である。

D. 考察

本調査は、インターネットにアクセスできる患者という点でのバイアスは否めない。しかし、部位別罹患率を反映した全国のがん患者1035名から回答を得ることができた。

結果から、患者の半数以上が外見の変化を体験しているが、疾患により体験頻度に差があること、性別や年齢により苦痛を感じる程度にさがあること、医療者に対する対処方法の情報提供への期待が大きいこと、実際に必要だったにもかかわらず十分に提供されなかった情報などが示された。いずれも今後の医療者への教育プログラムを作成するにあたって必要な、基礎資料となり得る貴重なデータである。

今後、より詳細に内容を分析し、検討しながら研修プログラムに反映させてゆく予定である。

E. 結論

今後の分析の中で検討する。

文献

1. Flexen, J., Ghazali, N., Lowe, D., & Rogers, S. N. (2012). Identifying appearance-related concerns in routine follow-up clinics following treatment for oral and oropharyngeal cancer. *Br J Oral Maxillofac Surg*, 50(4), 314-320.
2. 大坊郁夫 (2001). 化粧行動の社会心理学：化粧する人間のこころと行動 (Vol. 9): 北大路書房.
3. Nozawa, K., Shimizu, C., Kakimoto, M. et al. (2013). Quantitative assessment of appearance changes and related distress in cancer patients. *Psychooncology*, 22(9), 2140-2147.
4. Nozawa K., Tomita M., Takahashi E., Toma S., Arai Y., Takahashi M. (2017) Distress from changes in physical appearance and support through information provision in male cancer patients *Jpn J Clin Oncol* 1-8. DOI: <https://doi.org/10.1093/jjco/hyx069> Published: 08 June 2017
5. 鈴木公啓・飯野京子・嶋津多恵子・佐川美枝子・綿貫成明・市川智里・栗原美穂・坂本はと恵・栗原陽子・上杉英生・野澤桂子・矢澤美香子・藤間勝子, がん化学療法を受ける患者への脱毛や爪の変化に関する情報提供の内容と方法 東京未来大学研究紀要 Vol.10 2017.3 pp.87 - 95

6. Nozawa, K., Ichimura, M., Oshima, A., Tokunaga, E., Masuda, N., Kitano, A., et al. The present state and perception of young women with breast cancer towards breast reconstructive surgery. *Int J Clin Oncol.* : 20, Issue 2 (2015), Page 324-33
7. 藤間勝子, 野澤桂子, 清水千佳子. 化学療法により乳がん患者が体験する外見の変化とその対処行動の構造国立病院看護研究学会誌 巻:11 号:1 ページ:13-20,2015年

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- (1) Keiko Nozawa, Makiko Tomita, Eriko Takahashi, Shoko Toma, Yasuaki Arai, Miyako Takahashi : Distress from changes in physical appearance and support through information provision in male cancer patients, *Jpn J Clin Oncol*, 1 - 8, 2017, [Epub ahead of print]
- (2) 野澤桂子: 医療者が行うがん患者の外見支援の意義, *日本皮膚免疫アレルギー学会雑誌* 12(1), 1 - 8, 2017

2. 学会発表

- (1) 中川栄美, 野澤桂子 他: がん治療に伴う皮膚変化に対応するカモフラージュファンデーションの研究, 第81回 SCCJ 研究検討会, 2017.11.29, 東京
- (2) 関根 広, 野澤桂子 他: 放射線治療による皮膚反応の定性的評価は定量的評価と一致するか, *日本放射線腫瘍学会* 第30回学術大会, 2017.11.18, 大阪

(3) 野澤桂子, 藤間勝子: がん患者のアピアランスケアに関する医療者教育研修会の現状と課題について, *国立病院総合医学会*, 2017.11.11, 神奈川

(4) 野澤桂子: アピアランス支援の意義とエビデンス, 第13回日本乳がん看護研究会, 2017.10.21, 東京

(5) 野澤桂子: 大腸がん化学療法とアピアランスケア~患者の生きるを支援する~, 第55回日本癌治療学会学術集会, 2017.10.20, 横浜

(6) 野澤桂子: 「肺癌患者のアピアランスケア」忘れてませんか、栄養・リハビリ・外見の問題, *日本肺癌学会*, 2017.10.14, 横浜

(7) 野澤桂子: アピアランスケア-癌治療に伴う毛髪の変化と患者支援-, *日本化粧品学会*, 2017.10.12, 東京

(8) 野澤桂子: 看護師に求められるアピアランスケア, 第14回日本乳癌学会中部地方会, 2017.9.9, 飯田市

(9) 野澤桂子: 肺がん患者のアピアランスケアについて考える, 第106回日本肺癌学会関西支部学術集会, 2017.6.24, 大阪

(10) 藤間勝子, 野澤桂子: 手術により容貌変化した上顎洞悪性黒色腫患者に対するアピアランス支援の一例, 第22回日本緩和医療学会学術大会, 2017.6.24, 横浜

(11) 野澤桂子: 化粧・整容療法 認知症・老化による機能的・外見的变化への対応「癌治療に伴う外見の変化とアピアランスケア」, 第28回日本老年歯科医学会学術大会, 2017.6.15, 名古屋

H. 知的財産権の出願・登録状況 なし